

Uma situação de flagrante injustiça

Tribuna Síndrome de Sjögren
Maria do Carmo Vieira

PÚBLICO, TER 23 JUL 2013

Hoje, 23 de Julho, celebra-se mundialmente a Síndrome de Sjögren (SS), doença crónica, auto-imune, do foro reumatológico, pela primeira vez descrita, em 1933, pelo oftalmologista sueco Henrik Sjögren (1899-1986), nascido nesse dia. Caracteriza-se esta síndrome, que pode ser primária (doença-base não associada a outras doenças auto-imunes) ou secundária (associada a uma doença-base específica, normalmente lúpus, artrite reumatóide ou outra), por uma involução secra das mucosas, devida ao facto de o sistema imunitário atacar as glândulas exócrinas, destacando-se as salivares e as lacrimais, podendo também afectar pele, vagina, pulmões, intestinos, rins, fígado e cérebro. Os sintomas mais comuns são: grande fadiga, pele, boca e olhos muito secos, sede excessiva, secra de outras mucosas, desde a nasal à intestinal e vaginal, dores musculares e articulares, alterações do sono e depressão.

Criado no final de 2011, e uma secção da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), o Núcleo de Sjögren está empenhado em trabalhar para alterar a situação vivida por muitos doentes com esta síndrome, não só no que diz respeito à medicação e aos seus custos, mas também em relação a juntas médicas e taxas moderadoras, bem como à criação do Estatuto do Doente Crónico, que lamentavelmente tarda, e à alteração da Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidade da Saúde, dado que a incapacidade deste tipo de doentes é, pasme-se, avaliada pela Tabela Nacional de Incapacidade por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais.

Dos problemas que afectam estes doentes, relevamos, por questão de espaço, o que diz respeito à legislação, sendo necessário focar a reunião havida entre o Núcleo e a Comissão de Saúde da Assembleia da República (Março p.p.), na qual se abordou o Despacho n.º 11 387-A/2003, de 23 de Maio, que refere a gratuitidade dos medicamentos comparticipados pelo SNS para os doentes com lúpus, hemofilia e hemoglobinopatias. Realce-se que o benefício dado a estes doentes não está em causa, apenas a desigualdade de tratamento. Com efeito, se um doente com lúpus precisar de tomar SALAGEN (pilocarpina – substância que activa a produção de saliva), por ter associado à sua doença-base a Síndrome de Sjögren, logo, secundária, recebe-o gratuitamente; pelo contrário, um doente com Síndrome de Sjögren primária

(doença-base), em que a secra é mais intensa, com o agravar dos problemas que a mesma envolve, não usufrui do despacho, pagando pelo medicamento um preço exorbitante. A esta situação de flagrante injustiça, juntam-se outras, nomeadamente o preço livre das lágrimas artificiais, como se de um luxo se tratasse, quando estes doentes as têm de usar, dia e noite, e por inúmeras vezes; o mesmo acontecendo com cremes hidratantes para a pele ou géis genitais, entre outros.

A propósito do despacho acima referido, convém realçar a resposta dada pelo Ministério da Saúde à pergunta enviada pelo PCP, usando um discurso confuso, decerto para baralhar quem não domine o



Um doente com Síndrome de Sjögren primária paga pelo medicamento um preço exorbitante. A esta situação de flagrante injustiça juntam-se outras



assunto. Não é por ignorância que o ministério esquece, na sua resposta, a existência da Síndrome de Sjögren primária, aquela cuja intensidade da secra provoca mais problemas, exigindo, para suavizar minimamente os seus efeitos, a toma do referido medicamento. Aliás, basta ler-se a bula. É imperioso transcrever extractos dessa resposta: “Caracteriza-se por secra dos olhos, boca e outras membranas mucosas e é, frequentemente, associada a outros sintomas mais característicos da artrite reumatóide ou lúpus eritematoso sistémico. Não existe cura, mas os sintomas podem ser aliviados mediante tratamentos tópicos dirigidos. A aspirina, o repouso e os corticóides são muitas vezes suficientes para alívio dos sintomas. [...] Pode, no entanto, haver situações raras de sintomatologia sobreponível à artrite reumatóide, que poderá beneficiar deste tipo de terapêutica ao abrigo deste despacho.” Refira-se que aguardamos nova resposta do ministério à pergunta formulada pelo PSD, nos mesmos termos.

Aprendemos a cultivar a paciência ao longo do tempo, mantendo simultaneamente a persistência no cumprimento dos nossos objectivos.

Coordenadora do Núcleo de Sjögren da LPCDR